00

244

Special Olympics Italia

Con gli altri nella scuola e nello sport

91 • Trimestrale ann Spediz, in Abb. Post, art. 2 - comma 20/c legge 662

3 - Luglio-Agosto-Setteribre 2005 di Roma - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

#### In questo numero

TEGRAZIONE SCOLASTICA	
Tutti a scuola! di Monica	3
<b>Alla scuola materna insegnanti poco preparate</b> di Laura Nardini	6
Per Paolo una gran perdita di Gianna Maria	7
È vera socializzazione? di Valeria Adorni Braccesi	8
Sostegno serve ai genitori di Huberta Pott	10
Come la viviamo noi compagni di classe di Laura Nardini	12
il carro va – di Filippo e Costanza Ascenzi	15
a mia scelta – di Ivana Perri	18
ndiamo a conoscere "Fede e luce" e "Ombre e Luci" in Francia Cristina Tersigni	21
pecial Olympics – di Francesco Bertolini	25
più bello fare il volontario che il Presidente – di Huberta Pott	28

#### IN COPERTINA: Foto di Mario Vintari IN IV DI COPERTINA: Foto di Alberto Guarnieri

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00. OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607** 

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», ONLUS via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale). Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XXIII - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 2005

Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma

Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983

Direttore responsabile: Sergio Sciascia

Direzione e Redazione: Mariangela Bertolini - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott - don Marco Bove - Cristina Tersigni - Laura Nardini.

Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it** 

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma Finito di stampare nel mese di Ottobre 2005

# Nel nome del padre



di Mariangela Bertolini

Tutti si sono accorti di quanto si parli poco dei papà nel mondo dell'handicap.

Come diceva mio marito, perfino Ombre e Luci si dimentica troppo spesso di loro.

È vero, ma era vero di più nei tempi passati, quando i papà si facevano indietro, troppo indietro a volte, fino a sparire del tutto in certi casi; lasciando così la grave incombenza alla mamma.

"Lei lo capisce di più, lei sa come prenderlo, io non ce la faccio..." E le mamme, spesso, preferivano essere solo loro le protagoniste, pronte a grandi sacrifici per quel figliolo, ma anche dimentiche che il marito — quel papà così sottinteso — aveva bisogno ancora, e forse più di prima, di un po' di attenzione; a forza di sentirsi incapace, o perché veramente non ce la faceva ad occuparsene, è stato dimenticato. Talvolta anche accusato ingiustamente di lasciare solo a lei tutto il peso.

È anche vero però, che alcuni papà sono stati subito coinvolti e si sono dedicati in modo generoso al figlio difficile. Si sono strapazzati per arrivare dal lavoro, in tempo per essere presenti per il bagno, la cena, per andare dal medico o in farmacia. Hanno dato il cambio di notte quando il ragazzo non ne voleva sapere di dormire...

È accaduto così nel passato che in alcune famiglie la vita di coppia è andata in pezzi, con le dolorose conseguenze facilmente immaginabili. In altre invece, la presenza di un figlio disabile ha portato unione, solidarietà e altruismo, non facendo così cadere le difficoltà solo su una persona o sugli altri figli.

E adesso, come vanno le cose? Gli aiuti ora ci sono di più, non si può negarlo. La solitudine in cui erano lasciate le famiglie si è mitigata vuoi per l'integrazione a scuola, vuoi per la più attenta partecipazione da parte degli amici.

Nel numero di Ombre e Luci che esce a Natale (o poco dopo!) vorremmo parlare dei papà di figli con disabilità, oggi, nel 2005.

A me — dal poco che vedo e sento — pare che molto sia cambiato, forse perché ora i papà in generale sono più vicini e partecipi alla vita della famiglia. Forse mi sbaglio.

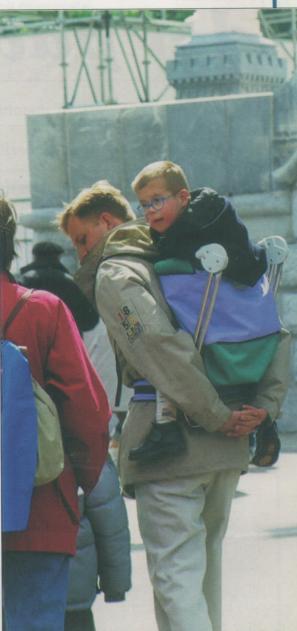
Perché non ci date una mano a mettere insieme questo numero speciale, dedicato in modo particolare ai normalmente troppo silenziosi e schivi papà di figli con difficoltà?

Chiedete ai papà più giovani che conoscete, un articolo, una lettera, le loro riflessioni, le loro fatiche e incomprensioni...

Le rubriche
"Dialogo aperto",
"A.A.A." e "Libri"
sono rinviate al
prossimo numero,
per mancanza di
spazio.

Ombre e Luci sarà sempre una piccola rivista, ma vuole continuare a dare la voce a quanti si sentono dimenticati e soli.

Foto Barbara







# (tra apprendimento e integrazione)

Sono madre di una bambina con ritardo dello sviluppo psico-cognitivo-motorio e sono anche insegnante. Tengo a specificare ciò perché sarà difficile per me fare una valutazione di quello che è stato e che sarà senza tenere presente quanto succede a scuola oggi.

Sarà difficile, nella valutazione del problema, dividere i due ruoli. Tanto più che la mia esperienza nel campo dell'integrazione è più lunga come insegnante che come madre.

\* \* \*

Mia figlia ha tre anni e mezzo e fino ad ora ha frequentato esclusivamente l'asilo nido comunale, struttura che è un po' una via di mezzo tra il baby parking e un inizio blando di scuola.

In quest'ambito il rapporto bambinieducatrici è ancora molto "fisico" e sono ancora "concessi" certi "ritardi" negli automatismi dell'apprendimento. L'asilo nido inoltre è una struttura dove ancora non è prevista la figura dell'insegnante di sostegno qualificata come tale. Il corpo docente viene integrato con una o più figure di educatrici, a seconda del numero dei bambini con handicap inseriti. Mia figlia, in questi due anni di frequenza al nido è stata inserita in un gruppo di coetanei ed ha avuto un'educatrice a "sua totale disposizione". Il primo anno è stata chiamata appositamente una giovane e inesperta, mentre nel secondo è stata scelta una delle educatrici della classe con maggiore esperienza e preparazione.

Si sono tenute, in questi due anni, delle riunioni con le educatrici del gruppo di mia figlia e la sua terapista, per scambiare informazioni sull'andamento della bambina all'interno del nido ed avere eventuali consigli su attività e giochi da proporle man mano.

Già in quei contesti si è evidenziato un diverso atteggiamento: c'era chi chiedeva ciò che la bambina non era e voleva sapere come e cosa fare per farla stare "come gli altri" (in maniera scoraggiante e poco propositiva) e chi vedeva ciò che la bambina era e cercava di capire ciò che realmente poteva fare insieme agli altri bambini.

A questo proposito vorrei spendere due parole per l'educatrice che è stata più vicina a mia figlia in questo ultimo anno di asilo nido. Il suo nome è Appia. Un nome originale che mia figlia ha subito

memorizzato e portato con sé e nella nostra famiglia. Appia è sempre stata molto accogliente e sincera, ed era realmente emozionata quando mia figlia entrando in classe la mattina la chiamava e le correva incontro sorridendo. Attenta e sensibile ad ogni suo cambiamento di umore, si è interessata a metterci in contatto con un centro materno infantile e di neuropsicomotricità che lavora nel nostro territorio. È sempre Appia, prima ancora della fine dell'anno scolastico, che di sua iniziativa e senza aspettare i tempi lunghi e burocratici delle scuole ha preso contatto con la maestra che accoglierà mia figlia alla scuola materna. Davvero sono anche le persone che fanno la differenza. Le strutture sono necessarie, ma senza un cuore e senza affetto possono diventare inutili.

Adesso stiamo per intraprendere l'inserimento nella scuola materna. È stato già preso contatto con la nuova scuola che io conosco bene poiché è la scuola mia e dei miei figli.

Con la sua futura maestra, che già conoscevo, ho avuto un colloquio informale e informativo: ha voluto sapere della bambina, delle sue difficoltà, dei suoi giochi e attività preferite. Le ho anche espresso le mie ansie e preoccupazioni. Ma dalle poche battute che mi ha lasciato mi è sembrata piena di buona volontà e sicura di ciò che farà.

Ha sostenuto con forza che sarà compito delle insegnanti aiutare la bambina nell'inserimento nella classe e cercare di renderla indipendente nei principali automatismi (mangiare e andare al bagno) aldilà dell'azione di altri adulti che la scuola mette a disposizione (AEC e insegnante di sostegno).

Fare un bilancio dei due anni trascorsi al nido è difficile. Purtroppo non ho un riscontro diretto dalla bambina che in ogni modo non ha manifestato opposizione o rifiuto nonostante lo abbia frequentato quotidianamente. Forse parlare di integrazione per un livello così "immaturo" di scuola è complicato. I problemi di mia figlia in ogni modo sono legati anche ora alla difficoltà nel rapportarsi con i coetanei, nello star al loro grado ed accettare le loro attenzioni. Stare con altri bambini quindi per lei è necessario e utile per superare la sua tendenza ad isolarsi.

Ma pensando al futuro percorso scolastico, propedeutico anche all'inserimento nella scuola elementare dove, oltre e aldilà del semplice inserimento in un gruppo, i bambini cominceranno ad "imparare", mi chiedo come la scuola aiuterà mia figlia. E in guesta domanda, accompagnata da molte angosce e preoccupazioni, purtroppo si riflette la mia personale esperienza d'insegnante che ha di fronte un quadro molto nebbioso, se non oscuro, della situazione scolastica. E questo riguardo soprattutto all'inserimento di bambini con handicap che, il più delle volte, è considerato un problema organizzativo e logistico, più che uno dei fini della scuola stessa.

Insomma, sarei felice che mia figlia fosse accolta e accettata nel gruppo classe e "integrata", sarei felice per lei e per i suoi compagni. Ma io pretenderei che la scuola riuscisse in qualche modo anche a farle acquisire quei fondamenti che la aiutino a crescere nel modo e nella misura che le sarà possibile. Mi domando come ciò potrà avvenire solo appoggiandosi alla buona volontà di qualche brava maestra. La mia scuola elementare, per fare un esempio, pur avendo inserito ben

dodici bambini con handicap, di cui quattro con h. psico-fisico, non ha un corpo docente di sostegno titolare e fisso, né un laboratorio, né uno spazio (teatri o simile) dove poter svolgere attività alternative integrative della didattica. C'è inoltre una diversa considerazione (e dunque diversa assegnazione di ore di sostegno) dei bambini portatori di h., non legata solo alla gravità del problema, ma alla "categoria" (psico-fisico, ipoudente, etc.) e del tipo di h. di cui sono portatori.

Credo quindi che, almeno per mia figlia, sia necessario integrare il lavoro e l'esperienza della scuola con altro.

ofc ofc ofc

Mia figlia dall'età di 5 mesi fa una psico-terapia riabilitativa. Ma oggi, proprio per le sue marcate difficoltà relazionali sarà prevista per lei una terapia con un piccolo gruppo di bambini con patologie compatibili, della durata di 2-3 mesi con frequenza giornaliera.

Una frequenza impegnativa, quindi, quasi scolastica, dove però i bambini sono seguiti e osservati e monitorati da terapiste della riabilitazione che possono dunque intervenire in modo costruttivo.

Questo sicuramente nulla toglierà alla scuola che la bambina continuerà a frequentare per non interrompere l'inserimento e l'integrazione conquistate, ma sarà sicuramente più costruttivo in relazione alla sua crescita personale.

\* \* \*

Vorrei ancora spendere due parole e associarmi idealmente a chi fa il mio stesso lavoro. Mi permetto di dire solo che bisognerebbe metter tutta la nostra buona volontà per cercare di "rettificare" il proprio percorso didattico previsto, di rendere la programmazione delle proprie atti-

## Hai controllato la scadenza del tuo contributo?

vità didattiche più vicina ad ognuno per permettere a tutti, se non di raggiungere gli stessi obiettivi, di trarre beneficio dall'attività di classe e sentirsi profondamente parte del gruppo.

Insomma, e spero di non sembrare esagerata, credo che l'insegnamento oggi, aldilà di tutte le difficoltà, o forse proprio in forza di queste, deve essere intrapreso come una "missione". Solo così si può riuscire ad accettare e quindi "integrare" pur nelle difficoltà e nella fatica fisica e psicologica, chi non risponde in nulla o in poco ai canoni d'apprendimento propri della classe d'appartenenza.

Nella normalità i bambini, per quanto diversi, possono non capire o capire meno concetti storico-geografici o algoritmi matematici, perché l'insegnante è "distratta" dalle esigenze di un bambino con handicap. Questo potrà rallentare il raggiungimento di certi obiettivi didattici, ma non credo cambierà molto il loro complessivo percorso di sviluppo successivo.

Nella "sub normalità" un bambino, con un insegnante poco attento alle sue esigenze, potrebbe perdere occasioni importanti di crescita se non aiutato o accettato in pieno nella sua diversità.

La difficoltà quindi è riuscire a trovare un punto di equilibrio nello stare bene in classe "tutti insieme". E qui sembra rispecchiarsi una tematica chiave che certamente supera i confini della scuola stessa.

Monica

# ALLA SCUOLA MATERNA INSEGNANTI POCO PREPARATE

Sull'integrazione scolastica nella scuola dell'infanzia parlo con la mamma di una bambina di cinque anni e mezzo, non vedente dalla nascita, con un ritardo nello sviluppo mentale e nel linguaggio.

I genitori hanno scelto un asilo pubblico che ha già inserito diversi bambini con disabilità nelle proprie classi. In effetti sia il corpo insegnante che il personale scolastico è sensibile alle loro problematiche.

La mamma sottolinea che le insegnanti di sostegno mancano di una preparazione specifica perché, mentre prima avevano una preparazione monovalente, quindi specializzate per esempio negli handicap sensoriali, ora hanno una preparazione polivalente, ma generica, che non soddisfa le esigenze didattiche

del bambino con particolari problemi. Quello che questa mamma sostiene è che dovrebbe essere rivisto il sistema di formazione delle insegnanti di sostegno. A questo problema si aggiunge anche il fatto che spesso è solo un incarico momentaneo che non consente un'adeguata continuità educativa.

La scarsa conoscenza degli insegnanti sui problemi di questi bambini viene evidenziata anche da una difficoltà di scambio delle informazioni nelle riunioni che la scuola prevede (GLH: Gruppo Lavoro Handicap) per discutere ed organizzare l'attività didattica individualizzata, alle quali, oltre ai genitori, partecipano il neuropsichiatra, il terapista, l'insegnante sia curricolare che di sostegno.

Laura Nardini

Foto Laura



Alla scuola elementare

# PER PAOLO UNA GRAN PERDITA

Paolo ha frequentato la scuola materna ed ora va alla scuola elementare, ma l'insegnamento tradizionale a lui non basta: deve essere affiancato dall'insegnante di sostegno, a causa dei postumi permanenti di una brutta patologia congenita.

I piccoli cittadini italiani come Paolo possono già ritenersi fortunati perché hanno diritto di frequentare le scuole con i loro compagni non afflitti da malattie invalidanti, invece a quanto so in altri paese vige una diversa legislazione, che sostanzialmente prevede per loro scuole "diverse".

Già questo solo fatto consente in Italia una migliore integrazione dei bambini come Paolo, che crescono con tutti i loro coetanei.

Inoltre, l'istituto scolastico pubblico che Paolo frequenta ha promosso la conoscenza e la divulgazione di un programma di recupero per bambini con problemi e la sua maestra di sostegno lo conosce e lo applica bene.

Anche l'assistente comunale svolge un ruolo "attivo", conoscendo anch'ella questo programma ed essendo persona di grande sensibilità.

Ma i problemi non mancano.

Non tutto il corpo insegnante applica

sempre a fondo tale metodo, all'interno del programma scolastico cui deve attenersi, fidando un po' troppo sulla presenza della maestra di sostegno.

Tralascio i problemi "burocratici" nei quali continuamente ci imbattiamo: dal numero di ore di sostegno insufficiente in proporzione con l'orario scolastico; all'uso del computer; al dubbio se troveremo qualche sorpresa all'inizio del nuovo anno scolastico, ai problemi delle gite scolastiche, ecc..

Una delle cose più belle per mio figlio è certamente il contatto con i suoi compagni di classe.

Nel crearlo le maestre — penso anche le famiglie — sono state e sono tutte bravissime: i compagni di Paolo mostrano di volergli un gran bene, lo aiutano, lo sgridano quando serve, lo trattano con grande naturalezza, perchè ormai lo conoscono bene.

In altre parole, è uno di loro, a cui ogni tanto riservano un occhio particolare, che però non è mai né di pietà né di commiserazione, ma solo di affetto.

Probabilmente in questo sarà la grande perdita cui Paolo andrà incontro: a mano a mano che tutti i bambini cresceranno, il divario tra loro si farà più accentuato e le loro strade si divideranno. È giusto invece aspettarsi che egli e tanti altri bambini, futuri adulti, possano avere non solo una "vita scolastica" integrata, ma anche e soprattutto una vita sociale integrata.

Forse l'esempio della scuola e delle

sue "strategie", pur tra tante difficoltà, può essere un utilissimo laboratorio da trasferire nella vita sociale per contribuire ad eliminare i tanti ostacoli che vi sono al raggiungimento di questo obiettivo.

Gianna Maria



## La scuola elementare di Gianluca

# È VERA SOCIALIZZAZIONE?

Mi è stata chiesta una testimonianza sull'integrazione di mio figlio Gianluca a scuola e devo dire onestamente che trovo quest'argomento alquanto difficile da trattare. La testimonianza diretta della nostra esperienza non può infatti servire come "esempio", come sono convinta non lo può nessun'altro "caso", senza rischiare di ricadere in quello che considero il più grosso problema delle leggi che tutelano i bambini disabili. Ognuno di essi è UNICO e necessita di risposte individualizzate, di soluzioni diversificare, di poter scegliere tra sistemi diversi. L'integrazione scolastica può essere



Gianluca

per alcuni, o per lo stesso bambino, un'opportunità di crescita meravigliosa o rivelarsi una fonte di frustrazione e regressione. Dipende molto dal tipo di Handicap, dagli insegnanti di ruolo, dagli insegnanti di sostegno, dai genitori degli altri bambini e da noi stessi. Dalla nostra capacità in primis di accettare le diversità dei nostri figli, le difficoltà quotidiani, gli squardi insofferenti perché danno noia o perché non fanno cose come gli altri. Credo che dipenda molto da come noi riusciamo a farli risplendere nel nostro cuore e in quelli degli altri.

Gianluca ad esempio ha un ritardo considerato medio grave e adesso si esprime con suoni e innumerevoli gesti tratti da un linguaggio simbolico che gli indiani d'America usavano durante la guerra e dal LYS il linguaggio più usato dai muti.

È un bambino di una

gni; ama andare a scuola ed essere invitato alle feste anche se poi non si mischia più di tanto agli altri.

Se dovessi però fare un bilancio adesso e avessi un'alternativa valida di scuola specializzata con piccole classi di bambini con problemi di livelsimo ottenere una buona convivenza; ed è affidata alla buona volontà del sostegno, che nella maggior parte dei casi non ha la formazione per seguire dei bambini che hanno sovente patologie molto diverse.

Un altro punto per me importante e difficile da valutare è quanto sia giusto sacrificare la possibilità di farlo vivere in un ambiente dove potrebbe avere la sua autonomia. Nel caso di nostro figlio infatti l'inserimento scolastico comporta dover essere costantemente affiancato da un adulto. vuole anche dire ore passate a giocare nei corridoi o a guardare film al posto di "lavorare"... e tanto lavoro al di fuori dalla scuole per fargli capire che deve invece seguire le stesse regole degli altri bambini.

L'integrazione dei bambini a scuola è un sistema per stimolarli a diventare più il possibile uguali a noi, ad abituarli fin da piccoli ad adattarsi ad una realtà che non è la loro ed è solo quando questa motivazione diventa un motore per la crescita serena del bambino che l'integrazione è una cosa stupenda!

Valeria Adorni Braccesi



Gianluca e la sua mamma

socievolezza estrema verso gli adulti, restio ai rapporti con i suoi "coetanei", tranne qualche eccezione in quanto cosciente dei suoi limiti. Dall'età di quattro anni ha frequentato la scuola materna, prima in un piccolo asilo in Marocco dove vivevamo, poi qui a Roma cambiando varie volte insegnanti e compa-

lo simile forse la preferirei. Infatti l'integrazione scolastica è troppo sovente affidata alla buona volontà dell'insegnante di ruolo che, se non decide di fare della differenza dell'allievo un punto di forza della classe, non permetterà una vera integrazione con i compagni, potrà al mas-

## La scuola di Daniele

# SOSTEGNO SERVE AI GENITORI

Daniele è un bellissimo ragazzo di 14 anni con grave ritardo delle acquisizioni e autismo. Non parla e apparentemente non reagisce a stimoli esterni anche se in certi momenti apprezza molto le coccole da parte dei genitori e degli amici. Ha un modo tutto suo per comunicare e farsi capire che va imparato e interpretato da chi gli sta vicino.

Daniele a 15 mesi ha iniziato a perdere tutto quello che fino a quel momento aveva imparato e a 3 anni ha cominciato la sua esperienza di inserimento nelle scuole pubbliche con una insegnante di sostegno e un assistente comunale (AEC) che pensava ai cambi dei pannolini e che imboccava Daniele. L'insegnate di sostegno e l'assistente comunale erano presenti massimo 2 ore al giorno ciascuno. Anna Maria, la sua mamma si fa portavoce di Daniele per condividere la sua esperienza di un ragazzo con grave handicap inserito nelle scuole pubbliche.

Tutto sommato l'asilo per Daniele fu un esperienza positiva anche perché ancora non c'era la pressione della "didattica" e anche la socializzazione con gli altri bambini fu relativamente facile.

I problemi cominciano per Daniele e

per tutta la sua famiglia (ci sono altri 3 fratelli) con l'inizio della scuola elementare statale, un circolo Montessori. Sicuramente il materiale usato dalle scuole Montessori aiuta moltissimo nella didattica, perché si tratta di un materiale che rende più percepibile l'attività dei sensi. Vengono infatti utilizzati per esempio degli strumenti musicali per incentivare l'udito oppure oggetti morbidi per toccare...

Bambini come Daniele non possono seguire la lezione normale: loro hanno bisogno di un lavoro individualizzato. L'integrazione deve essere utilizzata e vissuta in modo diverso. Non serve a niente se i ragazzi come Daniele passano la maggior parte del loro tempo nei corridoi con gli insegnanti del sostegno oppure con il bidello. Spesso le insegnanti di ruolo non desiderano la presenza dei ragazzi nella classe perché temono che ci possa essere troppo disturbo e temono reazioni dei genitori di bambini "sani".

Qui Anna Maria tocca un tasto importante, sostenendo che spesso il sostegno servirebbe più ai genitori di figli sani che ai ragazzi come Daniele. Sono i genitori che andrebbero preparati meglio alla presenza di un bambino con problemi in classe. Spesso l'ignoranza e la paura delle

cose sconosciute da parte dei genitori, fuori dagli schemi abituali, portano ad atteggiamenti e mosse che feriscono profondamente i ragazzi disabili e le loro famiglie.

La conoscenza più profonda di Daniele aiuta la sua integrazione in classe, con i compagni... Un bambino che passa la maggior parte della giornata nei corridoi non è considerato parte della classe, perché fisicamente non c'è. E questo ha una serie di conseguenze negative per Daniele – non lo invitano sempre alle feste di classe, non partecipa alle recite e ai saggi e non fa gite scolastiche con i compagni.

Per Daniele il III anno di elementare è stato l'anno peggiore e lo ha dimostrato molto vivacemente, perché non voleva proprio entrare nella scuola e si buttava per terra. Aveva anche ripreso un vecchio vizio, cioè di mettere in bocca tutto quello che trovava in giro. Anna Maria non poteva contare sulla collaborazione degli insegnanti per capire i motivi di questo disagio, ma spesso i bambini le

raccontavano quel che succedeva in classe.

Solo molto tardi la sua mamma aveva capito che il problema era una sorta di gelosia da parte di un altro ragazzo con difficoltà più lievi. L'insegnante di sostegno aveva deciso di "razionalizzare" il suo tempo e lavoro e applicava lo stesso metodo di insegnamento per tutti e due ragazzi. Per Daniele era impossibile seguire e a Pietro veniva tolto del tempo prezioso.

Fu questo l'ultimo anno per Daniele in questa scuola (aveva 12 anni) perché era arrivata una chiamata provvidenziale da parte della psicologa di Anni Verdi la quale si era resa conto che l'inserimento scolastico così impostato non dava nessun risultato. A Daniele fu così offerto un inserimento in una scuola, sì pubblica con integrazione, ma allo stesso tempo una scuola speciale, più adatta a lui, con un programma quasi su misura per lui, con insegnanti di sostegno che fanno questo lavoro per convinzione e vocazione e non per disperazione in attesa di un posto fisso come insegnante di ruolo.

Huberta Pott



Daniele negli anni della scuola elementare



## Ricordi di integrazione

# COME LA VIVIAMO NOI COMPAGNI DI CLASSE

Negli anni dell'infanzia e dell'adolescenza si vive la scuola come l'unica realtà del mondo al di fuori della famiglia.

Nel gruppo classe ci sono gli amici, i nemici e quelli che non sono né l'uno né l'altro; gli insegnanti bravi e meno bravi...

Per tutti i bambini che iniziano ad andare a scuola, è il primo impatto vero con persone che non sono né genitori, né nonni, né zii, né cugini o fratelli...tutti perfetti sconosciuti. Una società in miniatura, che rappresenta il primo contatto nella vita di relazione.

Alla scuola elementare, parlo dei cinque anni tra il 1985 e il 1990, ero in una classe numerosa. Ho ben presente ogni compagno ed ogni compagna e ricordo bene le loro caratteristiche. Alcuni di loro li ho ritrovati anche alle scuole medie, alcuni li ho rivisti perché abitavano nel mio quartiere, altri non so proprio che fine abbiano fatto.

C'erano due bambine nella classe che non ho mai conosciuto veramente perché erano quasi sempre con un una maestra di sostegno. I pochi ricordi che ho di loro presenti in aula sono momenti particolari ai quali noi assistevamo sbalorditi. Una volta una di loro, non riuscendo a risolvere una (per noi) banale operazione di matematica, è rimasta diversi minuti immobile, piangendo rivolta verso la lavagna, con la maestra furibonda che le diceva quanto non si applicasse e come si stesse rendendo ridicola...lo non l'ho mai

dimenticato, figuriamoci lei.

Per noi era incomprensibile capire il motivo delle sue difficoltà, il perché non riuscisse a fare delle cose per noi semplici. Ho sempre pensato che la nostra fosse una brava maestra, ma oggi posso dire che poteva andar bene solo con gli alunni che recepivano il suo metodo di insegnamento perché non si è mai posta il problema se il suo metodo fosse adatto a tutti gli allievi.

Negli anni successivi ho avuto modo d'incontrare quella mia compagna, sempre con gli occhi bassi, chiusa in se stessa. Mi sono sempre chiesta se quello che aveva sofferto a scuola l'avesse resa più vulnerabile di quanto già non fosse.

Il passaggio dalle elementari alle medie è sempre un piccolo trauma. Mio padre e mia madre scelsero, insieme ai genitori di due miei compagni delle elementari, una scuola un po' fuori quartiere per il fatto

#### 5° Convegno Internazionale LA QUALITÀ DELLA INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Rimini, 11-12-13 novembre 2005

Il più grande convegno sull'integrazione scolastica in Europa e il punto di riferimento principale per quanti, in Italia, si occupano di integrazione scolastica delle persone "diversamente abili".

Relatori stranieri: Howard Gardner, Boris Cyrulnik, Margot Sunderland

Per informazioni: www.erickson.it

Centro Studi Erickson

che questa godeva di una buona fama per i professori che vi insegnavano. Fortunatamente capitai in classe con loro e il primo giorno, durante l'appello, eravamo insieme a scrutare le facce dei nostri nuovi compagni.

Era una classe eterogenea in tutti i sensi. Inizialmente ci stupì la presenza di

#### RIFORMA E INTEGRAZIONE

Su come verrà attuata la riforma scolastica (per quanto riguarda l'integrazione) e su come verrà garantito il diritto allo studio degli alunni con disabilità, il giudizio attuale non può dirsi negativo sotto il profilo della normativa formale. Sotto quello sostanziale, permangono molte ombre che le associazioni ritengono di poter fugare in costante dialogo con le istituzioni ed, in caso di loro inadempienze, tramite il ricorso alla Magistratura.

(S. Nocera da I Care n. 2 Ap/Giugno 2005)

un ragazzo di un anno più grande perché ripetente (per noi il concetto di bocciatura era sconosciuto). Poi catturò l'attenzione una ragazzina con sindrome di Down. Approfondendo la conoscenza con gli

Nome e Cognome

altri si cominciarono a notare le difficoltà di apprendimento di un ragazzo e i problemi comportamentali di un altro. Poi dal secondo anno si aggiunsero altri due ragazzi ripetenti ai quali piaceva fare la parte dei "bulli". Essendo più grandi e più scaltri riuscirono a coinvolgere gli altri ragazzi della classe nell'opera di continuo scherno verso i due più fragili. Uno si difendeva con esplosioni di rabbia incontenibili, l'altro con deboli risposte che la maggior parte delle volte sortivano l'effetto contrario.

In tutto questo turbinio la compagna con sindrome di Down, spesso tranquilla e dolce, non tardò a far conoscere il suo carattere tutto pepe. Infatti nei momenti di crisi (spesso per attirare l'attenzione) si crearono situazioni imbarazzanti nelle quali però i professori mantennero sempre un comportamento coerente. La professoressa di sostegno, con lei in classe per quasi la totalità delle ore, le insegnò a leggere e a scrivere benché avesse una vista debole. Secondo me fecero un ottimo lavoro perché resero partecipe lei del lavoro che veniva svolto in classe e noi dei suoi successi, ma anche nei suoi momenti difficili venivamo coinvolti per aiutarla a superarli. Nei confronti degli altri compagni con difficoltà i professori cercarono di valorizzare le capacità esistenti per poi rafforzare quelle meno svi-

## Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Città o Paese

C.A.P.

Indirizzo

luppate. Le attività didattiche erano varie e quindi ognuno ebbe almeno una cosa nella quale si sentiva più sicuro e che gli riusciva meglio.

Facendo tre giorni di tempo pieno la settimana potevamo condividere cose che di solito in un normale corso scolastico non vengono svolte (il pranzo, il laboratorio artistico, il laboratorio tecnico e uno spettacolo teatrale l'anno). Credo che anche grazie a questo abbiamo avuto l'opportunità di conoscerci meglio e quindi di confrontarci, scontrarci e riconciliarci (anche noi stessi) in maniera totale.

\* \* \*

Il corpo docente è stato molto unito nel lavorare sugli aspetti che dividevano la classe perché, come accennavo prima, si era creata una netta divisione con il gruppo dei ripetenti che "la faceva da padrone" con i soggetti più deboli. Certe volte noi ragazze dovevamo schierarci a difesa di questi perché la situazione diventava insostenibile, ma una guida adulta non è mai mancata, sempre con molta discrezione.

In classe si parlava di tutto; succedeva di saltare una lezione perché si discuteva di un problema, per approfondire un fatto di cronaca o una tematica sulla quale volevamo saperne di più. Il dialogo era al primo posto e c'era sempre l'attenzione ad ascoltare l'opinione di tutti. Mi piace sottolineare che in special modo erano "i bulli" della classe quelli più attenti e partecipi al dialogo. Forse perché per la prima volta avevano la possibilità di parlare e di essere ascoltati!

Ogni cosa poteva essere messa in discussione e nulla veniva dato per scontato. Secondo me questa era la naturale conseguenza della variegata composizione della classe e dell'apertura e saggezza dei professori che ci guidarono ad una visione multifocale del mondo.

Con il passare del tempo le differenze individuali, che inizialmente sembravano creare solo dispersione, divennero preziosi punti di forza che arricchirono enormemente il nostro bagaglio di esperienze.

Forse allora non ce ne rendevamo conto, ma per quanto mi riguarda (penso anche per i miei compagni che hanno respirato la stessa atmosfera) negli anni successivi, e specialmente oggi so quanto mi sia servita una tale scuola di vita!

Sono convinta che nella scuola la varietà delle caratteristiche individuali sia preziosa per una formazione il più variegata possibile per tutti gli alunni e anche per gli insegnanti.

Laura Nardini

<u> </u>				
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.	
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.	
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.	
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.	
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.	



# E Il Carro va...

Il 3 Aprile 2005 abbiamo festeggiato l'inaugurazione del Carro. Molti di voi già conoscono, direttamente o per sentito dire, questa piccola realtà di accoglienza, condivisione e ospitalità nata ormai quasi 15 anni fa dall'ispirazione e l'iniziativa di alcuni giovani. Tra di essi Matteo e Ivana ancora oggi, con la loro bella famiglia. rappresentano l'originalità la coerenza e la forza di quella scelta. E allora perchè, dopo 15 anni di storia. parliamo di "inaugurazione"? Ce lo facciamo raccontare da una volontaria che ho avuto il piacere di introdurre al Carro qualche anno fa e che ora ne costituisce una delle "colonne portanti" come dice Matteo: sto parlando di Costanza (mia moglie).

Buongiorno Costanza, lo so che sei imbarazzata per questa intervista ma è giusto che le nuove leve si facciano avanti e prendano le loro responsabilità. Per cominciare: perché parliamo di inaugurazione?

Perché il Carro ha deciso di rinnovarsi e crescere ponendosi progetti, obiettivi e diciamo pure sogni molto ambiziosi. E quest'anno abbiamo festeggiato il fatto che Stefano, Rita, Alberto e Carla hanno raggiunto Mimmo, Sabina e tutta la famiglia di Matteo e Ivana e sono andati ad abitare stabilmente in quella piccola, grande realtà che è il Carro e a costituire il primo nucleo delle tre case-famiglia che il progetto prevede.

# Tre case-famiglia! Facci capire meglio...

Il progetto della nostra piccola, forse incosciente, ma coraggiosa associazione è arrivare proprio a quest'obiettivo: tre nuclei distinti di case-famiglia per poter accogliere fino a 18 ragazzi disabili mentali gravi senza più la famiglia di origine. Grazie alla fondazione "Francesco Gammarelli" che ha offerto al Carro il comodato gratuito di un terreno in via Laurentina, abbiamo traslocato da via Portuense a via Strampelli dove abbiamo tutti gli spazi per realizzare questo sogno.

# E a che punto siamo del cammin di nostra vita?

Siamo alla prima tappa. Siamo riusciti a costruire con lo sforzo e l'aiuto di tanti i primi due edifici della futura struttura. Quelli che abbiamo "inaugurato" il 3 Aprile che hanno reso possibile il trasloco, come dicevamo prima del nucleo originale del Carro (Matteo, Ivana, Maria, Francesca, Anna, Mimmo e Sabina) e soprattutto le nuove quattro persone accolte che hanno riempito, in tutti i

sensi, la prima casa. Uno dei pannelli che abbiamo preparato per l'inaugurazione è fatto con i primi piani di tutti gli "abitanti" del nuovo piccolo villaggio di via Strampelli. Ogni volto, ogni sorriso, ogni malinconia, ogni sguardo sono pietre fondanti del progetto del Carro. Il vocione di Stefano, la dolcezza di Carla ma anche la sua lentezza, l'attenzione agli altri di Rita e i suoi scatti di nervi, i silenzi di Alberto e i suoi improvvisi sorrisi sono le lanterne che guidano il nostro "Carretto" sulla strada che ormai da quasi 15 anni percorre con gioia e fatica, entusiasmo e preoccupazione, ma soprattutto con grande fede e convinzione di avere uno squardo bonario e protettore dall'alto.

### Quindi la prima casa è aperta. E ora?

E ora...mah, si va come sempre con la razionalità e l'incoscienza a braccetto. Lo spazio per aprire la seconda casa e soprattutto il desiderio fortissimo di vedere altri sorrisi, sguardi, volti nuovi entrare in questa grande famiglia ci spinge ad accelerare, a muoverci, ad accogliere, a dire di sì. Però le responsabilità sono

molto alte, non abbiamo nessuna intenzione di dire di sì per poi renderci conto di non avere la possibilità di poter trasformare questo sì in quello che il Carro considera accoglienza. Dobbiamo crescere in forza, aiuti economici, numero di amici e volontari: questa è la scommessa.

#### Quindi c'è grande bisogno di forze nuove, ma cosa si può fare per aiutare il Carro?

Rispondo con un elenco per essere più chiara.

- 1 Intanto c'è la possibilità di diventare soci dell'associazione che ha bisogno di crescere nel numero e nel sostegno dei soci e per farlo basta fare richiesta ai riferimenti che mettiamo alla fine dell'intervista.
- 2 Abbiamo bisogno di qualcuno che metta a disposizione la sua professionalità come educatore di comunità, assistente domiciliare, o comunque di persona che abbia voglia di svolgere una professione al servizio degli altri e nello specifico di persone con handicap mentale grave. Dicevo prima che dobbiamo aprire altre due case-famiglia e per poterlo fare dobbiamo trovare le persone che al livello



professionale e motivazionale possano occuparsi dei ragazzi accolti secondo lo stile di comunità e famiglia che è proprio del Carro.

- 3 C'è bisogno di chiunque abbia il tempo e la buona volontà di essere amico dell'associazione che vuol dire andare a trovare i ragazzi, partecipare alle feste e ai momenti di scambio, far parte dei vari gruppi che cercano di rendere ricca la vita dell'associazione organizzando messe, iniziative, raccolte fondi, momenti di formazione, strumenti di comunicazione come il sito internet o il depliant. Ognuno con i suoi tempi e i suoi doni può aiutare come meglio desidera.
- 4 Ovviamente ci sono le necessità economiche che sono le più pressanti per poter realizzare tutti i nostri obiettivi e stanno partendo tutte le possibili iniziative di finanziamento e autotassazione dei soci che ci sono venute in mente.
- 5 Infine ci sono all'orizzonte due nuove possibilità molto belle rivolte a giovani che abbiano voglia di fare un'esperienza di volontariato o tirocinio formativo. Abbiamo attivato un progetto di servizio civile insieme alla Caritas che prevede

l'impiego al Carro di 4 giovani fino ai 26 anni per un periodo di 10 mesi. È la possibilità per loro di fare una bella esperienza di volontariato a servizio degli altri e per il Carro di avere persone entusiaste e disponibili che possano avere il tempo di aiutare il progetto a camminare. In più sono stati avviati contatti con la terza università per poter far entrare il Carro nell'elenco degli enti presso i quali è possibile svolgere un tirocinio per i laureandi in scienza della formazione.

Come vedi c'è tanto da fare e le possibilità di dare una mano sono moltissime.

Noi, nel nostro piccolo, ci siamo definiti le "ruote di scorta" del Carro e stiamo cercando di fare quel che possiamo nei nostri "ritagli" di tempo, ma lo spazio c'è per tanti altri che vogliano condividere questo "stile di vita" che Matteo e Ivana con la loro famiglia allargata ci mostrano con il loro esempio.

F. e C. Ascenzi

Per conoscere meglio Il Carro: www.ilcarro.org (il sito è all'inizio e ha bisogno dei vostri contributi) info@ilcarro.org - 06-5069141

A sinistra: la festa di inaugurazione della comunità



A destra: un momento di vita del Carro



# La mia scelta

La mia vita al "Carro" è cominciata gradualmente, a piccoli assaggi per gustare meglio il sapore della vita comunitaria: dapprima un week-end di lavoro ogni tanto per poter permettere l'inizio delle prime accoglienze nel vecchio casale di campagna; poi un giorno a settimana, per le pulizie straordinarie o per la preparazione di un pasto abbondante, quando ormai la casa era stata già avviata, e comunque disponibile nelle situazioni di emergenza: quindi una permanenza di tre mesi, infine la scelta di fare di questa esperienza di condivisione la mia vita quotidiana.

Adesso sono qui, finalmente in una casa nuova, grande, a lungo attesa, desiderata e sognata per accogliere tanti altri "ragazzi" e amici, insieme a Matteo e alle nostre figlie (Maria di 9 anni, Francesca di 6 e Anna di 1) con le quali viviamo questa impegnativa avventura.

Riuscire a conciliare ogni giorno le esigenze delle bimbe con quelle di una vita quotidiana che deve tenere conto dei vari ragazzi ospiti e delle tante persone coinvolte in questa realtà non è molto semplice, è un complicato incastro, situazione peraltro tipica delle famiglie più o meno numerose; cerchiamo di non condizionare troppo né l'una né l'altra parte. E'un compito delicatissimo organizzare i tempi di ciascuno rispettando tutti, preparare ogni pasto con 5 menù diversi, assortire i momenti di festa, di lavoro, le riunioni, i giochi, i compiti, e fronteggiare ogni giorno le inevitabili piccole gelosie, le incomprensioni e i capricci. Tento di risolvere le tante e piccole difficoltà quotidiane cercando di essere accanto a ciascuno, ascoltando chi non parla, facendo stare zitto chi parla troppo, stando molto attenta soprattutto alle richieste inespresse fatte solo di squardi, o di urletti, o di visi imbronciati

Cerco di stare attenta e di osservare, questa è la mia ricetta, non solo quello che succede alle mie figlie, ma a tutti i ragazzi, evitando per esempio che i salti e i giochi a voce alta disturbino Alberto (lui preferisce le tenere carezze di Anna), individuando quando è il momento di passare un po' di tempo da soli in famiglia, preoccupandomi di ciò che è necessario e indispensabile per ciascuno, per poter



vivere e far vivere in un ambiente caldo, sereno, accogliente e famigliare tutte le persone che mi sono affidate: vedere crescere le mie figlie in questo luogo di pace e solidarietà è per me fonte di gioia.

Cerco di trovare per ognuno un piccolo incarico, in modo che tutti si sentano partecipi: Stefano annaffia le piante e recupera tutti i giochini di Anna sparsi sul pavimento, Carla è l'ambasciatrice e se manca qualcosa in casa viene a chiedermela, insieme con Rita sparecchiano, lavano e asciugano le verdure, e a turno mi aiutano nel cambiare il pannolino di Anna. Mimmo ci informa delle ultime notizie. Francesca cambia il calendario e legge la preghiera, Maria scrive la nota della spesa e tutte e due, prendendo spunto dalla scuola, propongono varie attività da fare insieme.

Da subito con i ragazzi disabili accolti si è creata, dapprima con Maria, poi con Francesca e adesso anche con Anna, una naturale appartenenza reciproca; ci si incoraggia per superare i vari momenti difficili come

una piccola crisi, un brutto voto, un bernoccolo, uno sciroppo amaro, il viaggio troppo lungo per arrivare a scuola... si condividono quotidianamente tanti momenti piacevoli come disegnare, curare i fiori, preparare la pizza, spingere la carrozzina di Alberto, scegliere i canti per la Messa, recitare, raccogliere le olive, cantare e ballare, intrattenere Anna con canzoncine e storielle mentre preparo da mangiare... Vedere l'attenzione che manifestano l'uno verso l'altro ancora oggi mi emoziona.

Questa appartenenza diventa evidente quando arrivano le vacanze o i week-end in cui i ragazzi tornano nelle loro famiglie, perché le bambine, ognuna a proprio modo, chiedono più volte dove sono andati e quando tornano i ragazzi a casa, proprio come fratellini che fanno un po' di fatica a separarsi e festeggiano quando ci si ritrova.

Come per tutte le mamme, anche riuscire a conciliare la mia attività lavorativa esterna alla casa con i bisogni della numerosa e variegata fami-



glia è un compito arduo, che mi richiede un continuo sforzo di pazienza e soprattutto mi impone di sfruttare ogni residua briciola di energia.

Da quando sono diventata mamma, mi è forse più chiaro cosa vuol dire affidare e lasciare i propri figli alla cura di altri; comprendo le preoccupazioni di quelle mamme "speciali" che non sanno come potrà essere il futuro dei loro figli senza di loro e il pensiero che la mia fatica possaa dare un po' di sollievo, speranza e serenità ad altre mamme, mi dà la forza di andare avanti ogni giorno.

Per la nostra famiglia vivere al Carro è un po'più semplice di quello che possa sembrare, perché si tratta di una realtà che si è evoluta giorno dopo giorno in maniera naturale: prima la scelta di vivere in Comunità, poi la scelta del matrimonio e fare di essa il Progetto di Vita della nostra unione, poi la nascita delle nostre figlie il tutto in una dimensione di accoglienza e condivisione.

La nostra piccola comunità ha percorso tanta strada, lentamente proprio come un carro che permette a chiunque di salire e scendere, di fare piccole soste, e di fermarsi, di ammirare il paesaggio circostante, e ha bisogno, anche se si muove piano, di un'enorme forza che possa trainarlo. Io desidero condividere questa scelta con altre famiglie e vedere tanti bambini correre per i prati e nascondersi dietro la grande quercia.

Ivana Perri

Ivana nella cucina del Carro





# Andiamo a conoscere Fede e Luce e Ombre e Luci in Francia dove sono nate

Una visita a Parigi a vedere come si lavora a Ombres et Lumière nostra "sorella maggiore"? Perché no?

Certo, bisogna organizzarsi un po' e lasciare marito e figli soli, poi convincersi profondamente che l'aereo - nonostante tutto - è il modo migliore di viaggiare su queste distanze... La lingua non è un problema, tanto c'è Hubi che sa tre lingue e in più mastica anche il francese. Prendiamo contatti con Anna Cece, una vecchia amica italiana, che è gentilissima e ci offre non solo ospitalità nella sua bella e accogliente casa vicino Parigi, ma anche un paio di incontri decisamente interessanti.

D'altronde tre giorni a Parigi vanno ben sfruttati, poco purtroppo per vedere la città e molto però per incontrare realtà diverse

dalla nostra e avere occasioni di confronto.

## FOI ET LUMIERE

È qui in Francia che nasce il movimento - in Italia FEDE E LUCE - nel 1971 dopo un pellegrinaggio a Lourdes che, per la prima volta, coinvolge persone con handicap mentale, le loro famiglie e i loro amici. Quella che incontriamo la domenica al nostro arrivo a Parigi è una giovane comunità (Il sicomoro), nata dopo il pellegrinaggio del 2001 sempre a Lourdes, che riunisce giovani famiglie con bambini portatori di handicap fino ai 14 anni. In Italia non esistono comunità di questo genere: le famiglie che hanno cominciato con i loro figli piccoli adesso sono invecchiate senza che ci fosse un uguale rinnovamento.

Così diventa difficile convincere una giovane famiglia con un figlio piccolo con handicap che si divertirà o che troverà conforto alle sue sofferenze senza altri in simili condizioni.

L'incontro avviene in un'accogliente saletta di una scuola privata, con annessa cucina; si può giocare in cortile e dire la messa in una piccola cappella (sembra che in parrocchia non siano bene accolti). Sono circa trenta persone, più della metà famiglie, poi amici sposati con figli al seguito e due giovani amiche. A seguirli c'è anche un anziano sacerdote oramai esonerato dai suoi impegni maggiori, molto affettuoso e vicino alle famiglie: ci racconta di aver portato ai sacramenti diversi bambini della comunità, due anche molto gravi, e ci stupisce dicendo di non essere a favore del catechismo integrato. La messa da lui celebrata è molto semplificata e fatta in modo da coinvolgere bene i piccoli, con molti simboli e gesti. La cosa più bella: vedere una coppia di genitori senza il loro figlio con handicap fuori per un'uscita con gli scout venire e partecipare attivamente alla giornata di comunità, per organizzare il successivo incontro che si sarebbe svolto come ritiro in un convento di suore di clausura. La cosa più triste: sentire quanto siano messe da parte le famiglie con un figlio con handicap dalla società civile perché hanno deciso di mettere al mondo un figlio con problemi invece di abortirlo.

## LA FONDAZIONE LEJEUNE

A cercare di cambiare questo atteggiamento molto radicato nella società francese, c'è la fondazione Leieune creata in nome dello scienziato che per primo riconobbe la causa genetica della Trisomia 21, meglio conosciuta come sindrome di Down. Suo obiettivo era quello di capire i motivi che provocano la traslocazione difettosa del cromosoma 21 e cercare di curarli. Purtroppo nel 1994 è deceduto ma l'energica moglie e alcuni suoi familiari hanno continuato a lavorare per raggiungere questo risultato. La Fondazione lavora sul fronte della ricerca. destinando fondi per i ricercatori che indagano sulle malattie genetiche causa di ritardo mentale, e sul fronte dell'assistenza e della cura con un poliambulatorio specialistico in grado di seguire le patologie provocate da queste stesse sindromi (più di tremila casi all'anno). Promuove eventi per raccogliere fondi e per far conoscere la sua attività, poiché lo stato non promuove ricerca di questo tipo, ma invita, nel caso in cui venga diagnosticata una malattia genetica o altro tipo di problemi, all'interruzione di gravidanza (un progetto di legge permetterebbe la soppressione del bambino malato fino a 24 ore dopo la nascita).

### LE TREMPLIN

Presso gli uffici amministrativi della Fondazione lavora un giovane affetto da trisomia 21, che si è preparato a svolgere il suo lavoro presso un piccolo centro, unico nel suo genere, Le Tremplin (il trampolino). Un direttore/operatore/accompagnatore/tuttofare a tempo pieno con un altro operatore a tempo ridotto ed alcuni volontari istruiscono, in un appartamento di Parigi, una guindicina di ragazzi disabili non gravi in alcune attività come l'informatica, la cucina e altre attività manuali che possano risultare utili per entrare nel mondo del lavoro. Una volta la settimana viene gestito un piccolo ristorante a menú fisso dove, su prenotazione, è possibile consumare un buon pasto interamente preparato e servito dai ragazzi. Gli stessi ragazzi vengono seguiti durante gli stage propedeutici ad un eventuale impiego, visto che medie e grandi aziende devono per legge avere una certa percentuale di lavoratori disabili. Alcuni dei ragazzi non troveranno facilmente modo di inserirsi nel mondo del lavoro, anche quello protetto, ed hanno in questo piccolo centro una specie di attività alternativa all'istituto specializzato.

## OCH (Office Chretien des Personnes Handicapées)

Alcune iniziative del centro che abbiamo visitato hanno trovato un finanziamento aggiuntivo attraverso l'OCH (www.och.fr).

Marie Helene Mathieu, dopo una lunga esperienza di incontro con le famiglie sofferenti di persone con handicap, decide di cercare un modo per alleviare questa sofferenza e fonda l'OCH. La sua missione è: accogliere, dare speranza, sostenere queste famiglie.

La sede dell'OCH è in una bella palazzina d'epoca di tre piani che si affaccia sui Campi di Marte (quelli della Tour Eiffel), incastrata tra due palazzi di dodici piani.

Al primo piano ha sede l'Accoglienza permanente (una sede è anche a Lourdes, con due dipendenti fissi e un centinaio di volontari, mai abbastanza...) nella quale alcuni operatori danno sostegno, informazioni pratiche, pubblicazioni... a chiunque si trovi in una situazione di difficoltà. Condividere e scambiare esperienze per schiarire e dare speranza a chi vive la sofferenza dell'handicap mentale e farlo cercando di raggiungere il maggior numero di persone: questo è l'obiettivo che si persegue attraverso la rivista Ombres et Lumiere, attraverso la partecipazioni a programmi radiofonici e televisivi.

Per raggiungere chi è ancora solo ma anche chi non ha esperienza diretta dell'handicap, vengono organizzate conferenze tenute da Jean Vanier ma anche da genitori, fratelli, operatori di comunità o comunque persone impegnate in questo campo. Per l'OCH significa esprimere il modo di essere cristiano e di porsi di fronte alla sofferenza appellandosi alla comunione e allo stare vicini.

Infine, l'OCH sostiene, attraverso la distribuzione dei fondi raccolti da donazioni private, iniziative nelle quali si condivide la vita della persona con handicap, alcuni interventi straordinari (costruzione di scivoli, eliminazione di barriere architettoniche, ausili...), sovvenzioni per la nascita di una nuova "Comunità di vita".

Come associazione legalmente riconosciuta, anche dalla Chiesa, spesso viene chiamata in causa per l'organizzazione di eventi straordinari (ad es. per la Giornata Mondiale della Gioventù, per l'accompagnamento dei giovani disabili).

Una volta al mese tutte le componenti dell'OCH (accoglienza di Lourdes e di Parigi, Ombres et Lumiere, Foi et Lumiere internazionale, lo staff amministrativo – in tutto venti dipendenti, alcuni volontari regolari ed altri ad hoc) si riuniscono per una riunione allargata.

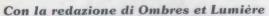
Ogni componente aggiorna gli altri sui passi fatti; vengono individuati obiettivi di lavoro in comune e si incontrano ospiti rappresentanti di realtà esterne con i quali approfondire alcuni temi e avviare un confronto (in quel fine settimana siamo state noi di Ombre e Luci le ospiti speciali!).

## **OMBRES ET LUMIERE**

La rivista, nostra "sorella maggiore" appunto, ha cominciato ad essere pubblicata nel 1968 sotto la direzione di Marie Melene Mathieu, adesso di Marie Vincente Puiseux. Una realtà ben più complessa della nostra, più organizzata, con personale dipendente più numeroso e maggiori risorse.

In una riunione di redazione allargata approfondiamo l'idea di avviare un prossimo numero in comune e questo ci da modo di entrare, per un pomeriggio, nel loro modo di lavorare. La rivista ha in Francia circa 12000 abbonati (e noi ci sentiamo molto piccoli con i nostri 1500...) ma altre percentuali a confronto sono più o meno simili. Ombres et Lumière ha una funzione precisa nell'OCH: è, come già detto, il portavoce della sua missione all'esterno. È proprio questa la cosa più invidiabile: poter lavorare sentendosi parte di una rete di persone con uno scopo preciso.

Cristina Tersigni







# Magica apertura delle Special Olympics

Roma sta dando il meglio di sé questa sera. Allo Stadio dei Marmi, alle nove di sera, il caldo del giorno sta cedendo il posto all'atmosfera quasi incantata delle notti d'estate, e la sensazione d'incanto è accentuata dalla bellissima cornice di guesto stadio, nel quale lo spettatore, alzando lo sguardo intorno a sé, vede il bianco dei marmi e delle grandi statue spiccare sul verde di Monte Mario, che si confonde poi in un cielo che, stasera, rimane limpido e terso mentre da blu si fa sempre più nero. Le gradinate dello stadio sono ricoperte da una moquette rossa che lascia avvertire in modo gradevole il calore del sole che il marmo ha immagazzinato nella lunga giornata.

Insieme all'accuratezza dell'allestimen-

to e alla ricchezza dei mezzi profusi, si avverte un'atmosfera rilassata e serena. Sono contento di trovarmi qui, questa sera, in occasione della cerimonia di apertura delle Special Olympics, la settimana di giochi per atleti disabili mentali. che, a cura della Associazione omonima. si svolge ogni anno in una diversa città italiana, e nella quale culmina l'attività di preparazione sportiva che gli atleti, nelle diverse associazioni aderenti, svolgono nel corso dell'anno. Per questa edizione ne sono venuti circa 1500, insieme a moltissimi loro familiari, da quasi tutte le regioni italiane, ed ora, preso posto sulle gradinate, aspettiamo che inizino a sfilare raggruppati nelle diverse delegazioni regionali.

Al centro dello stadio è posto un palco con un grande schermo di fronte al lato dello stadio dove siedono gli spettatori; fra di esso e le gradinate sono state messe numerose file di sedie. Gli atleti, dopo avere sfilato davanti agli spettatori per tutta la lunghezza della tribuna, andranno ad occuparle e presenziare così all'apertura dei Giochi.

La cerimonia si apre con i saluti ed i ringraziamenti degli organizzatori. Ci sono autorità civili e campioni sportivi del passato e del presente, che prendono la parola per testimoniare la loro partecipazione ed il loro incoraggiamento agli atleti dei giochi, ai loro familiari, ai loro tecnici, ai volontari che li accompagnano, agli organizzatori. C'è Gianni Rivera che dimostra nel suo saluto lo stesso stile che aveva in campo. Tra un saluto e l'altro gli altoparlanti diffondono musica che rende l'atmosfera ancora più festosa.

Quando comincia la sfilata, gli atleti sono preceduti da diverse decine di volontari che passano davanti alle tribune sventolando ciascuno, in sincronia, una bandiera. Quando prendono posto a far da cornice ai settori riservati agli atleti, è finalmente la volta delle diverse delegazioni regionali in cui gli atleti sono raggruppati. Sbucano da un sottopassaggio e, con la musica che li accompagna, sono presentati delegazione per delegazione dall'altoparlante che ricorda anche le diverse associazioni sportive nelle quali gli atleti gareggiano. Ciascuna delegazione è accompagnata da un campione sportivo che è vicino agli atleti della Regione come "testimonial". Accompagnati e frammisti ai loro preparatori atletici ed ai volontari chi li affiancano, gli atleti si avvicinano alle tribune e passano davanti agli spettatori che applaudono ininterrottamente. Riu-



scirò a rendere la gioia ed anche - a tratti - la commozione che si prova sugli spalti a vedere i visi luminosi ed allo stesso tempo compresi dei ragazzi che passano felici insieme ai loro accompagnatori davanti alle tribune? Ciascuno con il suo passo, chi saluta il pubblico, chi ricambia l'applauso al suo indirizzo, chi non riesce a contenere la gioia e sfila saltando. Non importa se si sfila da soli, oppure si dà la mano o si è aiutati dal proprio accompagnatore, anche lui con il viso disteso e sorridente: ciò che conta è la consapevolezza di essere al centro della festa, di essere i protagonisti degli avvenimenti che si susseguiranno nella settimana che sta iniziando, quando i migliori impianti sportivi della Capitale - lo stadio dei Marmi, la piscina olimpionica, il bellissimo ippodromo di Tor di Quinto, il Palazzetto dello Sport - con il loro personale, saranno aperti per gli atleti dei Giochi e tutti, organizzatori e volontari, si impegneranno per consentire lo svolgimento delle gare. La gioia che si legge negli sguardi di chi sfila stasera, è una gioia tangibile e contagiosa, che si irradia dalla pista alle tribune e conquista il cuore degli spettatori.

Gli atleti delle diverse delegazioni prendono man mano posto nel parterre che è stato preparato subito di fronte al palco. Quando la sfilata è conclusa dal passaggio delle tre bandiere dei Giochi, quella italiana quella olimpica e quella di Special Olympics, l'attenzione si sposta sul palco. Organizzati dalle stesse società polisportive, vengono offerti agli atleti ed agli spettatori alcuni spettacoli di danza, mentre sullo schermo vengono proiettate immagini degli atleti delle diverse specialità tesi nello sforzo della competizione o rilassati e felici durante la fase delle premiazioni. Fra uno spettacolo e l'altro, ancora saluti di autorità e di personalità diverse. Viene invitato a dire due parole anche Massimiliano Rosolino, medaglia d'oro nel nuoto alle ultime olimpiadi, che conquista tutti aprendo con semplicità il suo cuore: fra tre giorni andrà ad allenarsi per i campionati del mondo e, dice, porterà con sé la grandissima carica ricevuta vedendo sfilare gli atleti di Special Olympics.

Ma questa è solo una fase preparatoria del momento culminante dell'apertura vera e propria.

Deve essere accesa la fiamma olimpica, deve essere pronunciato il giuramento e, solo allora, avverrà l'apertura ufficiale dei Giochi. Lo speaker annuncia che i tedofori, partiti dal Colosseo, sono in vista ormai dello Stadio dei Marmi. E' uno dei momenti più emozionanti. Scortati da quattro motociclisti della Polizia di Stato – le cui lucette blu intermittenti vicino alle fiaccole dei corridori aggiungono magia alla magia della serata – quattro campioni dello sport giungono alla vista degli spettatori e, dopo aver compiuto un

giro esterno, entrano nello stadio dove consegnano la fiaccola all'atleta dei Giochi prescelto. Questi compie il tragitto residuo fino al braciere, si pone diritto di fronte ad esso, e accende la fiamma olimpica, salutata da un lunghissimo applauso. Un altro atleta pronuncia con voce ferma e forte il giuramento dei giochi: "che io possa vincere, ma se non riuscissi, che io possa tentare con tutte le mie forze". I giochi possono essere ufficialmente aperti: E appena la madrina scelta per l'evento ha pronunciato la formula di apertura, il cielo si illumina per lunghi e bellissimi fuochi d'artificio.

Gli scoppi accendono il cielo nero di luci colorate che sembrano ricadere sopra di noi, esprimendo la festa che è nei cuori di tutti. Non mi è mai capitato di vivere dei fuochi d'artificio come segno così forte di festa. E mi chiedo perché. Qual è il segreto della gioia, quale il motivo di tanta festa che accomuna in una stessa atmosfera semplice e rilassata i presenti?

Penso ai campioni dello sport che hanno accompagnato gli atleti di Special Olympics durante la sfilata, ai campioni dello sport che hanno consegnato loro la fiamma olimpica. Sembrano il simbolo di due mondi contrapposti, destinati a non potersi incontrare mai. Ma stasera i campioni dello sport – e con essi l'umanità intera che in loro si rispecchia – si sono chinati sugli atleti di Special Olympics e quando, insieme ad essi, si sono rialzati, si sono trovati come innalzati ad un'altezza mai raggiunta.

Tutti i presenti ne hanno gioito e la loro gioia è stata detta dai fuochi d'artificio che hanno illuminato il cielo di una meravigliosa notte estiva romana.

Francesco Bertolini

# "È molto più bello fare il volontario che il Presidente"

Volevo proprio vedere i ragazzi gareggiare e quindi ho assistito sia alle gare ippiche sia a qualche gara di atletica, manifestazioni svoltesi in posti bellissimi (Tor Di Quinto e lo Stadio della Farnesina). Ho così assistito a prestazioni sportive di alto livello, ma più ancora mi ha colpito l'atmosfera che si respirava intorno. Un'organizzazione molto professionale e pressoché perfetta, pensata nei minimi dettagli in una cornice allo stesso tempo rilassata, gioiosa e spumeggiante.

I ragazzi si impegnano al massimo, i genitori assistono orgogliosi e i volontari accompagnano, incitano e

gioiscono con gli atleti.

Vorrei spendere qualche parola sui volontari che sono quasi tutti ragazzi giovani, studenti liceali o universitari, molti scout. Molti di loro sono per la prima volta in contatto con persone disabili ma i legami di amicizia che si creano sono forti e sinceri. Si tratta sicuramente di un passo importante nella faticosa strada dell'integrazione nella società delle persone diversamente abili e capisco perché Federico Vicentini, Presidente dell'associazione in Italia, mi abbia detto più di una volta: "E' molto più bello fare il volontario che il Presidente!"

L'associazione Special Olympics ha stipulato recentemente una convenzione con il Ministero della Pubblica Istruzione, per la quale può "reclutare" giovani nelle istituzioni scolastiche come volontari e formarli. Lo studente "guadagnerà" qualche credito, ma, cosa più importante, beneficerà della "scuola di vita" che vivrà durante le giornate di manifestazioni e di gare.

Per chi fosse interessato a diventare volontario, anche in previsione dei Giochi Europei 2006, può utilizzare gli indirizzi sotto menzionati.

Huberta Pott

Foto Mario Vintari



# Special Olympics



Special Olympics è stato fondato nel 1968 da Eunice Kennedy Shriver, sorella del presidente americano John F. Kennedy ed è riconosciuto dal Comitato Olimpico Internazionale. In Italia è riconosciuto dal CONI come Associazione Benemerita.

Special Olympics è un programma internazionale di allenamento sportivo e di competizioni atletiche per ragazzi e adulti con disabilità intellettiva senza limiti di età. · E' presente in più di 160 paesi del mondo e, secondo i dati che fornisce, conta più di un milione di ragazzi aderenti. In ciascun paese ogni anno si svolgono alcuni giorni di gare - appunto le Special Olympics - alle quali partecipano tutti gli atleti del paese stesso. Queste gare rappresentano l'obiettivo nel quale culmina la preparazione dell'anno. A Roma nel 2006 si svolgeranno, per la prima volta, Giochi Europei, ai quali parteciperanno delegazioni provenienti da molti paesi dell'Europa, anche orientale.

Attualmente le discipline ufficiali sono l'atletica leggera, il nuoto, la ginnastica artistica e ritmico-sportiva, le bocce, la pallacanestro, il calcio, l'equitazione e lo sci alpino e nordico.

Tra le discipline sperimen-

tali troviamo il tennis, il pingpong, lo snowboard e la corsa con le racchette da neve, ma ci si allena anche per il rowing, mountainbike, floor hockey, il golf, il judo, la pallavolo unificata (allenamento e gare con atleti con e senza disabilità mentale) e il bowling.

L'allenamento è la base delle attività degli Atleti Special Olympics, che nel corso dell'anno si preparano per le gare regionali e nazionali sotto la direzione di tecnici specializzati.

In Italia non sono previste quote di partecipazione prestabilite per gli atleti visto che spesso Comuni, Regioni, Stato, nonché comuni cittadini e altre Istituzioni (ad es. Polizia) sostengono il progetto; sta infatti ai Centri Sportivi cercare i sostenitori finanziari per le diverse attività. Personaggi del mondo dello spettacolo e dello sport danno un aiuto concreto e gratuito come testimonial.

Una parte del programma prevede la pratica di sport unificati, vale a dire attività sportive, allenamenti, gare e tornei nei quali si trovano a gareggiare insieme atleti forti (normodotati) e meno forti (con disabilità): questo avviene specialmente negli sport di squadra come la pallavolo, il calcio oppure la pallacanestro.

L'allenamento si svolge nei centri sportivi e nelle polisportive che hanno aderito al programma Special Olympics, e che sono presenti in quasi tutte le regioni italiane.

Le iscrizioni sono aperte a tutte le persone interessate, senza limite di età e grado di disabilità intellettiva e tutti possono partecipare alle Special Olympics Nazionali (per quelle Europee sarà invece necessaria una selezione e l'età massima sarà di 26 anni).

Gli atleti partecipanti sono divisi per fascia di prestazione, cosicché ciascuno gareggia soltanto con gli atleti che hanno prestazioni analoghe alle sue.

Il giuramento dell'Atleta Special Olympics è: "CHE IO POSSA VINCERE, MA SE NON RIUSCISSI, CHE IO POSSA TENTARE CON TUTTE LE MIE FORZE"

(scheda informativa a cura di Huberta Pott)

Per altre informazioni e iscrizioni: rivolgersi alla sede di Special Oympics Italia:

Via di Decima, 40 - 00144 Roma

Tel: 06/52246484-5-6; 06/522798742

Fax: 06/52246835 <u>www.specialolympics.it</u> e-mail: soi@specialolympics.it



Foto di Alberto Guarnieri (4º classificata al concorso "Racconta lo sguardo")

"Amare è andare incontro a chi si ama oltre la ragione, il senso e l'utile, donandogli quell'aiuto di cui ha bisogno per poter tenere aperte le ali - nonostante tutto nel cielo della speranza e della pace".

Un papà di figlio disabile